



AUTÓGRAFO DO PROJETO DE LEI Nº 046/2025

Institui a Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) e altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 2022, que “Consolida as leis que instituem datas e eventos alusivos no âmbito do Estado de Santa Catarina e estabelece o Calendário Oficial do Estado” para incluir referida data alusiva no Calendário Oficial do Estado de Santa Catarina.

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina,

DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), a ser realizada anualmente na semana que inclui o dia 7 de setembro.

Parágrafo único. A semana de conscientização de que trata esta Lei passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado de Santa Catarina.

Art. 2º São objetivos da Semana Caetano de Conscientização sobre a DMD:

I – promover a conscientização sobre a DMD, suas características, sintomas e impactos na vida dos pacientes e familiares;

II – disseminar informações sobre diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis e avanços científicos, como a terapia genética *Elevidys*;

III – fomentar a inclusão social e o respeito às pessoas com DMD;

IV – estimular a pesquisa e o desenvolvimento de novas terapias para a DMD.

Art. 3º Durante a semana de conscientização, o Poder Executivo Estadual, por meio das Secretarias de Estado da Saúde e da Educação, promoverá ações nas escolas da rede pública estadual, incluindo:

I – palestras e *workshops* sobre a DMD, ministrados por profissionais de saúde e especialistas;

II – distribuição de material informativo sobre a doença, seus sintomas e tratamentos;

III – atividades educativas que promovam a empatia e a inclusão de pessoas com DMD;

IV – exposições e mostras de trabalhos realizados por alunos sobre o tema.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades públicas e privadas para a realização das atividades previstas nesta Lei.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º O Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo único desta Lei.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PALÁCIO BARRIGA VERDE, em Florianópolis, 9 de junho de 2025.

Deputado **JULIO GARCIA**
Presidente

ANEXO ÚNICO
(Altera o Anexo Único da Lei nº 18.531, de 5 de dezembro de 2022)

“ANEXO ÚNICO
CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DE SANTA CATARINA

SETEMBRO

.....
SEMANAS		LEI ORIGINAL Nº
.....
Período que compreende o dia 7	Semana Caetano de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)	
.....

” (NR)



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Julio César Garcia**,
em 11/06/2025, às 11:37.
